

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

## Litteratur

1. Leach GE, Dmochowski RR, Appell RA et al. Female Stress Urinary Incontinence Clinical Guidelines Panel summary report on surgical management of female stress urinary incontinence. *J Urol* 1997;158:875-80.
2. Jarvis GJ. Surgery for genuine stress incontinence. *Br J Obstet Gynaecol* 1994;101:371-4.
3. Ulmsten U, Henriksson L, Johnson P et al. An ambulatory surgical procedure under local anesthesia for treatment of female urinary incontinence. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct* 1996;7:81-5.
4. Lidegaard Ø, Hammerum MS. Landspatientregisteret til kvalitetssikring i det gynækologiske speciale. København: Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2002.
5. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. Inkontinensbehandlingen i Danmark. København: Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering 2001.
6. Utzon J, Olsen PS, Bay-Nielsen M et al. Vurdering af kirurgiske ydelser i Danmark. *Ugeskr Læger* 2001;163:5662-4.
7. Cody J, Wyness L, Wallace S et al. Systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of tension-free vaginal tape for treatment of urinary stress incontinence. *Health Technol Assess* 2003;7:1-189.
8. Palma P. A requiem to the Burch. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct* 2007;18:589-90.
9. Firoozfard B, Christensen TH, Bendixen A et al. Nefrektomi i Danmark 2002-2005. *Ugeskr Læger* 2006;168:1526-8.
10. Groutz A, Gordon D, Wolman I et al. Tension-free vaginal tape for stress urinary incontinence: is there a learning curve? *Neurourol Urodyn* 2002;21:470-2.
11. Chowdhury MM, Dagash H, Pierro A. A systematic review of the impact of volume of surgery and specialization on patient outcome. *Br J Surg* 2007;94:145-61.
12. Birkmeyer JD, Stukel TA, Siewers AE et al. Surgeon volume and operative mortality in the United States. *N Engl J Med* 2003;349:2117-27.
13. Taub DA, Hollenbeck BK, Wei JT et al. Complications following surgical intervention for stress urinary incontinence: a national perspective. *Neurourol Urodyn* 2005;24:659-65.
14. Kuuva N, Nilsson CG. A nationwide analysis of complications associated with the tension-free vaginal tape (TVT) procedure. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2002;81:72-7.
15. Tamussino KF, Hanzal E, Kolle D et al. Tension-free vaginal tape operation: results of the Austrian registry. *Obstet Gynecol* 2001;98:732-6.
16. Schraffordt Koops SE, Bisseling TM, Heintz AP et al. Prospective analysis of complications of tension-free vaginal tape from The Netherlands Tension-free Vaginal Tape study. *Am J Obstet Gynecol* 2005;193:45-52.
17. Balakrishnan S, Lim Y, Barry C et al. Sling distress – a subanalysis of IVS tapes from the suspend trial. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct* 2006;17[suppl 2]:101-52.
18. Mosbech J, Jørgensen J, Madsen M et al. Landspatientregisteret – evaluering af data kvaliteten. *Ugeskr Læger* 1995;157:3741-5.
19. Møller C, Kehlet H, Utzon J et al. Hysterektomi i Danmark. *Ugeskr Læger* 2002;164:4539-45.
20. Marx CI, Møller C, Bendixen A et al. Ovariekræft i Danmark. *Ugeskr Læger* 2006;168:1537-40.

# Validitet af kodning og indberetning ved vaginal prolapskirurgi

## En kvalitetsanalyse

Overlæge Marianne Ottesen

Hvidovre Hospital, Gynækologisk-obstetrisk Afdeling

### Resume

**Introduktion:** Formålet med studiet var at undersøge validiteten af dataudtræk fra Grønt System (GS) og Landspatientregisteret (LPR), indberetningen fra GS til LPR og operationskodning og liggetid ved vaginal prolapskirurgi.

**Materiale og metoder:** Der blev foretaget en sammenligning af GS- og LPR-dataudtræk vedrørende vaginal prolapskirurgi i 1996-1998 ved en gennemgang af 296 operationsbeskrivelser og epikriser.

**Resultater:** Overensstemmelsen mellem GS-dataudtræk var 96,4% på cpr-niveau. Efter fire dataudtræk fra LPR forelå det endelige udtræk. Overensstemmelsen mellem LPR-udtræk varierede fra 0% til 100% på cpr-niveau. Validiteten af indberetningen fra GS til LPR var 96,2% på cpr-niveau. Validiteten af liggetiden var 99,3%. Validiteten af, at et indgreb, der var kodet som et vaginalt prolapsindgreb, var et vaginalt prolapsindgreb, var 93,6%. Atten ikkeprolapsindgreb var fejlkodet som vaginale prolapsindgreb. I 12,5% af tilfældene var vaginale prolapsindgreb helt eller del-

vist fejlkodede. I 11,8% af tilfældene var vaginale prolapsoperationer kodet helt eller delvist misvisende pga. manglende konsensus. 86,6% af fejl og mangler var gennemgående i journaler, GS og LPR. Den hyppigste fejl var collumamputation ± levatorsutur ± perineorafii (KLEF10). Indførelse af simple kliniske retningslinjer reducerede fejlagtige kombinationer af koder fra 7% til 0,5% i den efterfølgende trærsperiode.

**Konklusion:** Validiteten af GS-dataudtræk og indberetningen fra GS til LPR på cpr-niveau var tilfredsstillende. Validiteten blev påvirket af selve operationskodningen pga. risiko for fejl, manglende konsensus og risiko for fejl og mangler i udtræk fra såvel GS som LPR. Konsensus om kodepraksis er ønskelig. Metoder til øget kvalitet af kodningen diskuteres.

De sygdomsklassifikationssystem (SKS)-koder, der anvendes, er International Statistical Classification of Diseases 10. revision (ICD-10), som blev indført pr. 1. januar 1994. Operationskoderne i ICD-10 bygger på en fælles, nordisk klassifikation, som blev indført pr. 1. januar 1996. Operationskoderne består af et K for kirurgi og en kombination af tre bogstaver

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

efterfulgt af et tocifret tal. Landspatientregisteret (LPR) blev oprettet i 1977. Alle procedurer på offentlige sygehuse og klinikker i Danmark skal indberettes til LPR pr. lov. Indberetningen sker elektronisk, men der er forskellig praksis for, hvem der koder og indberetter på de enkelte hospitaler. Frem til det følgende efterår er det muligt at foretage rettelser. Operationskoderne inden for gynækologien ligner hinanden meget for vidt forskellige indgreb, hvilket medfører en potentiel risiko for fejlkodninger. Der foreligger ingen valideringsundersøgelser efter overgangen fra ICD-8 til ICD-10.

Formålet med nærværende undersøgelse var derfor at beskrive validiteten af dataudtræk fra det lokale register, Grønt System (GS), LPR, indberetningen fra GS til LPR og validiteten af selve operationskodningen ved vaginal prolapskirurgi. Projektet var godkendt af den Videnskabetiske Komité for København og Frederiksberg Kommuner og var anmeldt til og godkendt af Datatilsynet (journalnummer KF 01-404/98).

### Materiale og metoder

Dataudtræk fra GS blev leveret dels af en GS-superbruger (GS1-udtræk), dels af edb-afdelingen (GS2-udtræk). Søgkriterierne for GS-udtrækkene var patienter indlagt og opereret på gynækologisk afdeling i perioden fra den 1. januar 1996 til og med den 31. december 1998, hvor der forekom en eller flere af de operationskoder, der er listet i **Tabel 1**, hvad enten disse var udført som V- eller D-indgreb.

Dataudtræk fra LPR (LPR1- til LPR4-udtræk) for samme afdeling og samme periode blev leveret fra Sundhedsstyrelsens 4. kontor for Sundhedsstatistik.

Ved en manuel, retrospektiv journalgennemgang blev operationskoder, operationsdato og udskrivningsdato på journalomslaget (epikrisen) sammenlignet med koderne i selve operationsnotatet, og operationsbeskrivelsen blev gennemgået. GS1-udtrækket og GS2-udtrækket blev sammenlignet manuelt. GS2-udtrækket og LPR4-udtrækket blev sammenlignet ved hjælp af statistikprogrammet SAS (Statistical Analysis System, Cary, North Carolina, USA).

### Resultater

#### Overensstemmelsen mellem GS-udtrækkene

GS1-udtrækket indeholdt 294 patientforløb. GS2-udtrækket indeholdt 303 patientforløb. Et patientforløb i GS1-udtrækket manglede i GS2-udtrækket, mens ni patientforløb i GS2-udtrækket manglede i GS1-udtrækket. Validiteten på cpr-niveau var således 96,4% (293/304).

#### Overensstemmelsen mellem LPR-udtrækkene

Omkostningerne for LPR-udtrækkene for treårsperioden 1996-1998 var 8.775 kr. Tilladelsen fra den Videnskabetiske Komité for København og Frederiksberg kommuner forelå i februar 1999. I september 1999 forelå LPR1-udtrækket, men det indeholdt patientforløb fra et andet hospital. I oktober 1999 forelå LPR2-udtrækket, som indeholdt 200 patientfor-

løb. Dataoprensningen viste, at alle patientforløb med kun en operationskode manglede. LPR3-udtrækket forelå få dage senere og indeholdt 308 patientforløb, men det sidste tal i operationskoderne manglede. LPR4-udtrækket forelå i sommeren 2001 og indeholdt uændret 308 patientforløb. Alle patientforløb i LPR3-udtrækket var også med i LPR4-udtrækket, som derfor blev betragtet som det endelige LPR-dataudtræk. Validiteten på cpr-niveau af LPR1/LPR3-udtrækkene var 0% (0/308), validiteten af LPR2/LPR3-udtrækkene var 64,9% (200/308), mens validiteten af LPR3/LPR4-udtrækkene var 100%.

#### Validitet af indberetningen fra GS til LPR på cpr-niveau

I følge GS1-, GS2- og LPR4-udtrækkene var der i alt 312 patientforløb. Der var manglende eller fejlagtig indberetning af 12 ud af 312 patientforløb. Validiteten af indberetningen fra GS til LPR på cpr-niveau var således 96,2% (300/312).

#### Validitet mellem LPR- og GS-udtræk på cpr-niveau

Otte patientforløb, som manglede i GS2-udtrækket, var med i LPR2-udtrækket. Syv ud af de otte patientforløb, som manglede i GS2-udtrækket, var fejlagtigt registreret som ambulante forløb i GS trods postoperative liggetider på 1-4 dage. Diskrepansen opstod, fordi GS-udtræk var genereret ud fra operationskoder på indlagte patienter, mens LPR-udtrækket kun var genereret ud fra operationskoder. Da LPR opererer med hel- og deldøgnindlæggelser, forekom der også patientforløb fejlregistreret i GS som ambulante forløb, hvilket der derfor blev taget højde for i validitetsberegningen. Validiteten på cpr-niveau var således 0% mellem LPR1- og GS-udtrækkene, 63,4% (200-3-1/303+7-1) mellem LPR2- og GS-udtrækkene og 98,4% (308-3-1/303+7-1) mellem LPR4- og GS-udtrækkene.

#### Validitet af prolapskodningen

Ifølge GS1-, GS2- og LPR4-udtrækkene var der i alt 312 patientforløb. Seksten af disse var korrekt kodet for vaginal hysterektomi eller collumamputation på anden indikation

**Tabel 1.** Vaginale prolapsindgreb og tilhørende operationskoder. Kriteriet for, at et patientforløb blev medtaget i dataudtræk fra Grønt System og Landspatientregisteret, var operation i perioden fra den 1. januar 1996 til den 31. december 1998 med forekomst af en eller flere af de listede operationskoder.

Vaginalt prolapsindgreb	Operationskode
Vaginal hysterektomi	KLCD10
Collumamputation	KLDC10
Forvægsplastik	KLEF00
Bagvægsplastik	KLEF03
Collumamputation ± levatorsutur ± perineoraf	KLEF10
Vaginal hysterektomi med kolpoperineoplastik	KLEF13
Enterocoeleoperation	KLEF40
Vaginal kolpopeksi efter tidligere hysterektomi	KLEF53
Perineoraf	KLFE20

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

**Tabel 2.** Overordnet fordeling af kodeafvigelses ved validering af 296 operationer i 1996-1998.

Indgrebstype	Kodning	Antal (%)
Vaginalt prolapsindgreb	Mangelfuld kodning	24 (8,1)
Vaginalt prolapsindgreb	Tastefejl/hørefejl	13 (4,4)
Vaginalt prolapsindgreb	Manglende konsensus	35 (11,8)
Andet ikkeprolapsindgreb	Tastefejl/hørefejl – fejlkodet som vaginalt prolapsindgreb	18 (6,1)
Abdominalt prolapsindgreb	Tastefejl/hørefejl – fejlkodet som vaginalt prolapsindgreb	1 (0,3)
Vaginalt prolapsindgreb	Korrekt kodning	205 (69,3)
Alle		296 (100)

end prolaps. Der var således 296 patientforløb til validering. **Tabel 2** viser overordnet fordelingen af kodeafvigelses. De væsentligste manglende koder og tilhørende indgreb er listet i **Tabel 3**. 86,8% af fejlene og manglerne var gennemgående i både journal, GS og LPR. Den hyppigst forekommende fejlkode var KLEF10 = collumamputation ± levatorsutur ± perineoraf (n = 33) og kunne forklares ved manglende viden eller konsensus om kodepraksis. I 29 af disse tilfælde fremgik det af operationsnotatet, at KLEF10 var benyttet trods: 1) at der kun var foretaget en bagvægsplastik = KLEF03, 2) at der samtidig med bagvægsplastik var foretaget og kodet separat for collumamputationen = KLDC10, og 3) at der samtidig med bagvægsplastik var foretaget og kodet for vaginal hysterektomi = KLCD10. **Figur 1** viser de 20 mest betydende fejlkodninger. I de fleste tilfælde stod der en forkert kode, mens indgrebet var korrekt betegnet under selve operationsbeskrivelsen. På journalomslaget og epikrisen stod den forkerte kode med tilhørende, men altså forkert indgreb. I fire patientforløb var kodningen korrekt i operationsnotat og epikrise, men ukorrekt i såvel GS som i LPR. Der var fire patientforløb med uoverensstemmelser mellem operationskoderne i GS og LPR. Tre af de otte patientforløb fra LPR4-udtrækket, manglede i GS2-udtrækket, idet de patienter ikke havde fået foretaget et prolapsindgreb og var korrekt kodet i såvel journal som GS. Ved en søgning på forkerte kombinationer af koder i LPR4 forekom der 7% fejlkodninger.

### Validitet af liggetid

De eneste fejlregistreringer af liggetider var i to af de patientforløb, som var fejlregistrerede som ambulante forløb. I disse to forløb var der fejl i udskrivningsdatoen på journalomslaget, i GS og i LPR, så patienterne figurerede med liggetider på hhv. 39 dage og 60 dage. Validiteten af liggetiden var således 99,3% (294/296).

### Diskussion

En af Sundhedsstyrelsens opgaver er kontinuerligt at monitorere kirurgiske ydelser i det offentlige, danske sygehusvæsen. Ifølge LPR foretages der over 600.000 operationer årligt i Danmark. Der forekommer kun en begrænset analyse af ydelserne, og vores viden om indlæggelses- og behandlingsmønstret ved kirurgiske ydelser er derfor tilsvarende begrænset.

Det er et problem, at de rapporter, LPR udgiver, typisk er minimum 1-2 år gamle. I forbindelse med forskning er det endvidere hæmmende, at udtræk er dyre, og at udtræksproceduren kan være lang og behæftet med fejlkilder. Det sidste kan dels tilskrives forskernes manglende indsigt i LPR, dels at de, der skal lave udtrækkene, mangler den kliniske baggrund for data. Selv små ændringer i udtrækspecifikationerne kan medføre en stor ændring i udtrækket. F.eks. opererer LPR med del- og heldøgnsindlæggelser, hvilket skal specificeres ved anmodning om udtræk. I nærværende udtræk drejede det sig om syv patientforløb, der var fejlregistreret som ambulante forløb i GS, hvorfor patienterne figurerede som del-døgnspatienter i LPR. Forskellen ville have været langt mere markant ved f.eks. oplysninger om genindlæggelser inden for f.eks. 30 dage postoperativt, idet manglende specificering i del- og heldøgnsindlæggelser ville have givet en betydeligt højere genindlæggelsesfrekvens, da tallet også ville have dækket over postoperative, ambulante kontakter.

I en LPR-undersøgelse om hysterektomi i Danmark var overensstemmelsen mellem operationskoderegistreringerne i LPR vedrørende 10.171 hysterektomier og en stikprøve på 821 epikriser 99,8% [1], hvilket svarer til validiteten af hysterektomidata i Sverige [2]. Når man så på kodningen af komplikationer i den danske opgørelse, var validiteten væsentlig lavere med 15% manglende koder og 24% misvisende koder. Den sande validitet kendes imidlertid ikke, da der ikke blev set på validiteten af selve kodningen ud fra operationsnotaterne [1]. I en medicinsk teknologivurdering (MTV)-rapport om LPR til kvalitetssikring i det gynækologiske speciale var

**Tabel 3.** Indgreb med tilhørende operationskoder, der ikke blev registreret i 24 af 296 patientforløb (8,1%) i forbindelse med vaginal operation for prolaps i 1996-1998.

Indgreb, som ikke blev registreret	Operationskode	n
Vaginal hysterektomi	KLCD10	4
Collumamputation	KLDC10	3
Forvægsplastik	KLEF00	5
Bagvægsplastik	KLEF03	4
Enterocoeleoperation	KLEF40	8
Kellysuturer	KLEG00	2
Abrasio	KLCA13	1
Alle indgreb		27

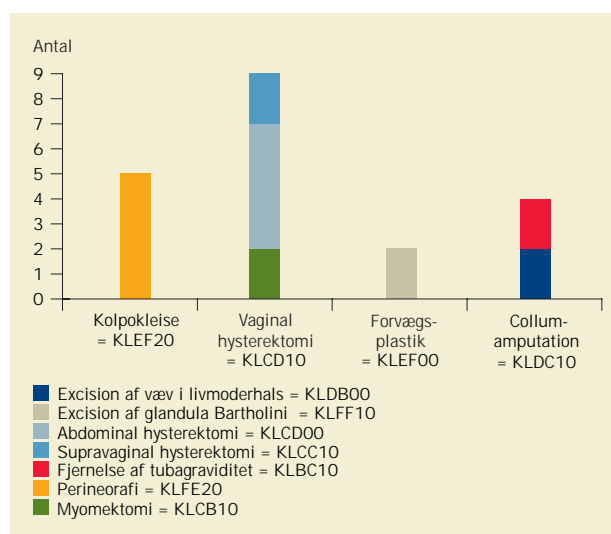
## VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

analyserne også baseret på LPR-udtræk. En søgning på mulige fejlkoder var inkluderet [3, 4], men der blev ikke set på validiteten af den kodning, der lå til grund for LPR-data. I en ti år gammel undersøgelse om datavaliditet i operationsregistreringen blev det påvist, at der i en prospektiv projektsammenhæng forekom ca. 10% fejlregistreringer eller manglende registreringer [5]. I prospektive studier vil der altid være større fokus på emnet, og de implicerede parter vil bevidst eller ubevidst anstrenge sig mere for at registrere data så optimalt som muligt. Selv om svagheden ved denne kvalitetsanalyse er, at data er ti år gamle, er den interessant, da den er den første af sin art, hvor der er set på validiteten af forskellige dataudtræk fra GS og LPR, validiteten af indberetningen fra GS til LPR, og endelig på validiteten af selve kodningen. Den afspejler derfor formentlig virkeligheden. Validiteten af såvel GS-udtræk som indberetningen til LPR var høj (96%), hvis man udelukkende vurderede den ud fra cpr-numre og det endelige LPR4-udtræk, ligesom validiteten for vaginal prolapsoperation i sig selv og liggetiden var høj (hhv. 94% og 99%). Dette stemmer godt overens med den høje validitet af »administrative« data, der blev fundet i en gennemgang af datavaliditet i LPR [6], og med de valideringsresultater LPR tidligere selv har kunnet påvise [7].

Kodningen af vaginal prolapskirurgi er væsentlig mere kompleks end f.eks. kodningen af hysterektomi, hvilket kan være en af forklaringerne på de misvisende kodninger, som vi tilskrev operatorfejl pga. manglende konsensus. De næsten ens operationskoder, hvor der blot er byttet om på to bogstaver eller to tal for vidt forskellige indgreb, antages at være den væsentligste årsag til sekretærfejl pga. taste- eller hørefejle. Dette betød, at fem unge kvinder, som havde fået foretaget perineorafi (KLFE20), var registreret, som om de havde fået foretaget kolpokleise (KLEF20). To fertilitetspatienter, som havde fået foretaget myomektomi (KLCB10), havde ifølge registreringen fået foretaget vaginal hysterektomi (KLCD10), mens to, der var opereret for ekstrauterin graviditet (KLBC10), var registreret som om, de havde fået foretaget collumamputation (KLDC10).

Validiteten af operationskodningen ved vaginal prolapskirurgi og dermed validiteten og anvendeligheden af GS- og LPR-udtræk kan formentlig højnes betydeligt gennem minimering eller om muligt eliminering af såvel operator- som sekretærfejl. Minimering af operatorfejl kunne f.eks. ske ved, at der i forbindelse med udarbejdelsen af gynækologiske kliniske retningslinjer også udarbejdes retningslinjer for kodningen. Efter indførelse af enkle, lokale retningslinjer for kodning af vaginalkirurgi var fejlkodningerne nedbragt til 0,5% vurderet ud fra en søgning på forkerte kombinationer af koder i LPR for den efterfølgende treårsperiode 1999-2001. Det er således vigtigt, at operatørerne oplæres i kodesystemet, hvilket f.eks. kunne ske ved indføring af et »kørekort«. Dette vil desuden have et ikke uvæsentligt økonomisk aspekt set i relation til diagnoserelateret gruppering (DRG)-afregningen. Minime-

ring af sekretærfejl kunne f.eks. ske ved en automatisk kobling af operationskoder og tilhørende indgreb under skrivning af operationsnotater, sådan som det allerede er tilfældet ved epikriseskrivning i GS, og ved at indføre automatisk blokering for visse kodekombinationer. På trods af en nyetableret, landsdækkende database, DUGABASE, i april 2006 og revision af koderne pr. 1. januar 2006 bl.a. med mulighed for at registrere brug af *mesb*, visse metoder til suspension af vaginaltoppen og kode for sutur af lateral defekt er de øvrige koder uændrede. Der er ikke etableret relevante koder for alle de indgrebstyper, der benyttes i moderne prolapskirurgi, og det er fortsat nødvendigt at kombinere flere koder, ligesom kombinationskoderne KLEF10 og KLEF13 fortsat eksisterer. Det er muligt at kode for recidiv i DUGABASE, men ikke i LPR, og de to systemer er foreløbig ikke kobled. Der kunne med fordel etableres et nyt kodesystem, der afspejler den nutidige anatomiske beskrivelse af prolaps med inddeling efter skadernes lokalisation i hhv. forreste, midterste og bageste kompartment og de såkaldt *site*-specifikke reparationer af defekterne. Den enkelte kode skulle dække hele indgrebet og derved afspejle kompleksiteten af det enkelte indgreb frem for en separat kodning af delindgreb. Et sådant kodesystem bør udarbejdes i nordisk regi og kunne f.eks. bestå af K for kirurgi efterfulgt af et bogstav for hhv. forreste, midterste og bageste kompartment, således at disse bogstaver indikerede, hvilket indgreb der var foretaget (f.eks. N for *none*, C for centralt og L for lateralt indgreb i et forreste kompartment). Det første tal i talkombinationen kunne indikere, om der var tale om første, anden, tredje prolapsoperation osv., mens andet tal kunne indikere, i hvilket kompartment der var recidiv (f.eks. 1, 2 og 3 for ægte recidiv i hhv. forreste, midterste og bageste kompartment og 0 for ikkerecidiv eller prolaps i et nyt kompartment).



Figur 1. Tyve patientforløb med betydende fejlkodninger som følge af taste- eller hørefejle. X-aksen viser de forkerte koder med tilhørende indgrebsnavn. De korrekte koder med tilhørende indgrebsnavn er angivet i signaturforklaringen.

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

Et sådant kodesystem ville gøre det enklere at sammenligne omfanget og kompleksiteten af prolapskirurgien på de enkelte gynækologiske afdelinger landet over og lettere at monitorere kvaliteten af prolapskirurgien i kraft af recidivkodningen.

Korrespondance: *Marianne Ottesen*, Gynækologisk-obstetrisk Afdeling, Afsnit 537, Hvidovre Hospital, DK-2650 Hvidovre. E-mail: marianne.8sen@dadlnet.dk

Antaget: 26. juni 2007  
Interessekonflikter: Ingen

## Litteratur

1. Møller C, Kehlet H, Utzon J et al. Hysterektomi i Danmark. *Ugeskr Læger* 2002;164:4539-45.

2. Falkeborn M, Persson I, Næssens T et al. Validity of information on gynecological operations in the Swedish in-patient registry. *Scand J Soc Med* 1995; 23:220-4.
3. Lidegaard Ø, Hammerum MS. Landspatientregisteret til kvalitetssikring i det gynækologiske speciale. [www.sst.dk/publ/publ2002/LPRregisteret-lidegaard.pdf](http://www.sst.dk/publ/publ2002/LPRregisteret-lidegaard.pdf) (jan. 2006).
4. Lidegaard Ø, Hammerum MS. Landspatientregisteret som redskab i løbende produktions- og kvalitetskontrol. *Ugeskr Læger* 2002;164:4420-3.
5. Wille-Jørgensen PA, Meisner S. Datavaliditeten i en operationsregistrering. *Ugeskr Læger* 1997;159:7328-30.
6. Nickelsen TN. Datavaliditet og dækningsgrad i Landspatientregisteret. *Ugeskr Læger* 2002;164:33-7.
7. Evaluering af Landspatientregisteret 1990. *Sygehusstatistik*;57:1993. København: Sundhedsstyrelsen, 1993.

## Diagnoseregistrering af primær ovariecancer i Danmark

1. reservelæge Anette Lykke Petri, overlæge Claus Høgdall & professor Øjvind Lidegaard

Rigshospitalet, Gynækologisk Klinik 4232, og Region Hovedstaden, Enhed for Klinisk Kvalitet

Danmark har både den højeste incidens- og mortalitetsrate af cancer ovarii (CO) (**Figur 1**) i verden [1, 2]. Det årlige antal CO i Danmark er i de senere år opgjort til at være 400-600. Som den fjerdehyppigste årsag til cancerdød blandt danske kvinder er det fra såvel et patient- som et samfundskononomisk perspektiv en resursekrævende sygdom. Vi har ikke hidtil formået at forklare den høje ovariecancerincidens og -mortalitet i Danmark.

Registreringspraksis af CO har både internationalt og nationalt varieret over tid. Eksempelvis varierer det, om *border-line*-tumorer inkluderes i incidens- og overlevelsesstatistikken, hvilket har stor betydning for de nationale tal.

Formålet med denne artikel har været at vurdere forskellige danske registres datakomplethed og validitet vedrørende CO og med dette som udgangspunkt at etablere en konkret oversigt over ændringer i registreringspraksis over tid, hvilket kan anvendes ved fremtidig registerbaseret forskning i CO.

### Registre og databaser/banker

I Danmark har man i Cancerregistret (CR) registreret cancer tilfælde siden 1943. Derudover registreres CO i dag også i Landspatientregisteret (LPR), i Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD) og i Det centrale patologiregister (Patologidatabanken eller PDB). Praksis for diagnoseregistrering i CR,

LPR og DGCD følger i dag Sundhedsstyrelsens »Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter«, mens man i PDB anvender Sundhedsstyrelsens »Fællesindhold for basisregistrering af patologisk-anatomiske undersøgelser« det såkaldte Snomedsystem [3, 4]. I det følgende gives en kort gennemgang af registreringspraksis i hvert af disse registre.

### Cancerregistret

Fra 1943 til 1987 skete indberetningen af cancertilfælde til CR på frivillig basis, hvorefter det blev obligatorisk, jf. bekendtgørelse fra Sundhedsstyrelsen af 15. januar 1987. Indtil 2003 blev CR genereret ved, at Sundhedsstyrelsen registrerede papirindberetninger fra sygehuse og primærsektor, hvorefter CR blev sammenkørt med andre registre (f.eks. dødsårsagsregistret) og valideret manuelt. I 2002 igangsatte Sundhedsstyrelsen en modernisering af CR mhp. fremtidig elektronisk indberetning fra primær- og sekundærsektoren. Moderniseringsprocessen har været hæmmet af, at CR ikke har været opdateret i en årrække. Senest publicerede årgang er i skri-



Figur 1. Operationsfoto af en ovariecancertumor.